



UNIVALE
Faculdades Integradas do Vale do Ivaí

CURSO DE DIREITO

ANDRÉIA PEREIRA DOS REIS

**O DIREITO AO CONHECIMENTO DA ASCENDÊNCIA GENÉTICA E OS
ASPECTOS RELEVANTES AO DIREITO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE**

IVAIPORÃ – PR

2023



UNIVALE
Faculdades Integradas do Vale do Ivaí

**O DIREITO AO CONHECIMENTO DA ASCENDÊNCIA GENÉTICA E OS
ASPECTOS RELEVANTES AO DIREITO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE**

Artigo Científico para o Trabalho de Curso (TC), apresentado pela acadêmica Andréia Pereira Dos Reis à Professora Orientadora Gisele Grazielle Pinto, na disciplina de Metodologia do Trabalho Jurídico e Trabalho de Curso, do Curso de Direito, com o objetivo de obtenção de nota parcial bimestral.

IVAIPORÃ – PR

2023

O DIREITO AO CONHECIMENTO DA ASCENDÊNCIA GENÉTICA E OS ASPECTOS RELEVANTES AO DIREITO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

THE RIGHT TO KNOW ABOUT GENETIC BACKGROUND AND RELEVANT ASPECTS TO THE RIGHT OF CHILDREN AND ADOLESCENTS

REIS, Andréia Pereira dos¹
PINTO, Gisele Grazielle²

RESUMO

O presente artigo científico tem como fulcro o direito ao conhecimento da ascendência genética, visto que nos últimos anos tornou-se objeto de debate, principalmente com o desenvolvimento de técnicas de análise genética. Esse direito é fundamental para a construção da identidade pessoal e familiar, além de ter importância do ponto de vista médico e científico. No que diz respeito aos direitos da criança e do adolescente, esta questão é tanto mais relevante quanto a seus direitos, os quais devem ser especialmente protegidos em conformidade com o princípio do melhor interesse da criança. A origem genética está intimamente ligada ao direito do reconhecimento, contribuindo para o desenvolvimento físico, psicológico e emocional de crianças e adolescentes, bem como o acesso a cuidados, afeto e recursos econômicos, reforçando assim o princípio da dignidade da pessoa humana, a qual implica também o direito à saúde pública. Saúde que deve ser assegurada pelo conhecimento da predisposição de doenças genéticas e pelo acesso a tratamentos preventivos. Destaca-se, portanto, que o Estado tem a responsabilidade de garantir o direito ao conhecimento da origem genética a todos, adotando políticas públicas que garantam o acesso justo e equitativo à informação genética.

Palavras-chave: Identidade genética. Direitos fundamentais. Criança e Adolescente. Saúde Pública. Estado.

ABSTRACT

¹ REIS, Andréia Pereira dos. Graduada do curso de Direito das Faculdades Integradas do Vale do Ivaí, endereço eletrônico: andreiapereirareis1@gmail.com

² PINTO, Gisele Grazielle. Bacharela em Direito pelas Faculdades Integradas do Vale do Ivaí - Univale. Licenciada em Pedagogia pelas Faculdades UNINA. Pós graduada *lato sensu* em Direito Contemporâneo, pós - graduada em Gestão de Relações Humanas. Professora atuante no Escritório de assuntos Jurídicos (Emajuri - Univale). Experiência na área de Secretariado Executivo, com ênfase em Central do Acadêmico, cursando pós - graduação em Direito Penal e Processo Penal. Experiência de vinte anos em Escritório de Advocacia, contabilidade e Recursos Humanos. Foi inscrita nos quadros da OAB/PR sob o número 75.961.pparana.edu.br. Endereço eletrônico: prof_giselegrazielle@ucpparana.edu.br

This scientific article focuses on the right to knowledge of genetic ancestry, since in recent years it has become an object of debate, mainly with the development of genetic analysis techniques. This right is fundamental for the construction of personal and family identity, in addition to being important from a medical and scientific point of view. With regard to the rights of children and adolescents, this issue is all the more relevant as their rights, which must be especially protected in accordance with the principle of the best interests of the child. Genetic origin is closely linked to the right to recognition, contributing to the physical, psychological and emotional development of children and adolescents, as well as access to care, affection and economic resources, thus reinforcing the principle of human dignity, which implies also the right to public health. Health that must be ensured by knowledge of the predisposition to genetic diseases and access to preventive treatments. It should be noted, therefore, that the State has the responsibility to guarantee the right to knowledge of genetic origin to all, adopting public policies that guarantee fair and equitable access to genetic information.

Keywords: Genetic identity. Fundamental rights. Child and teenager. Public health. State.

1. INTRODUÇÃO

Uma das ações iniciais para construir-se esta pesquisa foi identificar um problema que precisa de solução, o direito ao conhecimento da ascendência genética, direito fundado no princípio da dignidade da pessoa humana, pertencendo ao rol de direitos personalíssimos que garantem e protegem o indivíduo na sua essência, o seu valor como ser humano bem como tudo aquilo que assim o identifica.

A falta de informação sobre a ascendência genética de crianças e adolescentes é uma problemática recorrente no Brasil, a qual pode afetar significativamente seus direitos. Esse tema levanta questões importantes, como a análise dos fatores que levam à falta de informação e como isso impacta a identidade e a saúde.

Para entender essa questão, é preciso investigar casos de abandono, não reconhecimento de paternidade, desconstituição de paternidade, troca de crianças na maternidade, entre outros, a fim de identificar causas e padrões comuns. Sendo assim, é importante avaliar as políticas públicas e os instrumentos jurídicos disponíveis para proteger os direitos das crianças e adolescentes em tais situações e verificar sua atuação na prática, analisando também a importância da informação genética para a prevenção e tratamento de doenças hereditárias, além de questionar se o exame de ascendência genética deveria ser obrigatório para o Registro Civil de uma criança, na qual a investigação de paternidade tem leito no direito de família e

procura a genitura biológica com reflexos no nome, parentesco, alimentos e sucessão.

A pesquisa da ascendência genética apóia-se no direito constitucional de personalidade, e pretende descobrir a história familiar para adotar medidas de preservação da saúde e da vida da criança e do adolescente.

A partir deste trabalho, traçar-se-á críticas e apresentar-se-á algumas conclusões sobre a derradeira necessidade de se compreender e incluir nas legislações nacionais alguns assuntos que diretamente atacam a dignidade da pessoa humana.

2. A IMPORTÂNCIA DA ORIGEM GENÉTICA

Genética é uma forma de ciências da informação. Os geneticistas procuram entender as leis que governam a transmissão da informação genética em três níveis - dos pais aos filhos dentro das famílias, do DNA à ação gênica dentro e entre as células e por muitas gerações dentro de populações de organismos. Essas três áreas da genética são conhecidas como genética de herança, genética molecular do desenvolvimento e genética populacional evolutiva, ou seja, "estuda a hereditariedade e os mecanismos e leis da transmissão do caracteres dos progenitores aos descendentes, bem como a formação e evolução das espécies animais e vegetais" (BARBAS,1998, p.17).

A descoberta das origens genéticas remonta ao final do século XIX, quando o biólogo austríaco Gregor Mendel realizou experimentos em plantas de ervilha para estudar a transmissão de características hereditárias de uma geração para outra. No início do século XX, o cientista Thomas Hunt Morgan e seus colegas descobriram que os cromossomos, estruturas no núcleo das células, são responsáveis pela transferência de informações genéticas de uma célula para outra. Em 1953, os cientistas James Watson e Francis Crick explicaram a estrutura do DNA, a molécula que contém a informação genética de um organismo, usando um modelo conhecido como "dupla hélice".

A estrutura da dupla hélice é fundamental para a transferência da informação genética de uma célula para outra e para a síntese de proteínas necessárias à vida.

Com base nessas descobertas, os cientistas desenvolveram técnicas para estudar a genética por meio da análise do DNA (DNA ou ADN em português, é a sigla

para ácido desoxirribonucléico, um composto orgânico cujas moléculas contêm as instruções genéticas que coordenam o desenvolvimento e funcionamento de todos os seres vivos e de alguns vírus), que permite identificar a informação genética de um indivíduo e compará-la com a de outros indivíduos, permitindo identificar o parentesco e a origem genética de uma pessoa (GRIFFITHS, *ET AL.*, 2022, p.16-20).

Atualmente, a genética tem um papel fundamental na medicina, na agricultura, e na biotecnologia, permitindo o desenvolvimento de novas terapias e tratamento para diversas doenças genéticas. (Cohen, Claudio, e Reinaldo Ayer de Oliveira p.222):

Como a Bioética assenta-se sobre um original saber transdisciplinar, isto é, não está circunscrita a um campo delimitado, mas se interliga em um plano superior com vários outros saberes, ela acaba por se tornar um rico instrumento metodológico no ensino, principalmente nas disciplinas científicas.

É necessário, portanto, um diálogo interdisciplinar que envolva todos os campos do conhecimento a ética, o direito, a filosofia, a antropologia, a sociologia e outras áreas do conhecimento a fim de que se possa construir uma abordagem crítica e reflexiva sobre essas questões.

Por definição, o exame de descendência genética consiste na análise do DNA autossômico e mitocondrial, bem como dos cromossomos X e Y. Sua finalidade é revelar a origem geográfica de uma pessoa e, assim, as características genéticas.

Dependendo do tipo de exame, é possível realizar testes de linhagem paterna e materna para o público masculino e testes de linhagem maternal para o feminino. Isso acontece porque o haplogrupo paterno é determinado pelo cromossoma Y, que não é herdado das meninas. Assim, é possível entender sua composição genética, traços herdados e propensão a problemas de saúde, com base no DNA de seus ancestrais.

Sendo assim, a genética impulsionou uma revolução nas ciências biológicas e na sociedade em geral. Para melhor compreender, faz-se necessário explicar o que é a identidade genética e, para auxiliar nesta demonstração, PERLINGIERI (2003, p. 164) afirma que:

A identidade genética é a continuidade orgânica imputada a cada indivíduo, estabelecida através de marcas distintivas como o nome ou a aparência e que são derivadas de sua biografia. De acordo com este conceito, conclui-se que a identidade genética está estritamente ligada com o direito da personalidade, tendo em vista tratar-se do “nome” ou da “aparência” que são derivadas da própria genética.

Sendo assim, o direito à informação genética é um direito fundamental do ser humano e tem psicologia importante para a saúde e o bem-estar, especialmente da criança e do adolescente. A Constituição Federal de 1988, em seu artigo 6º, prevê que são direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, e a assistência aos desamparados.

A informação e a transparência na gestão dos serviços públicos de saúde são fatores importantes para que os indivíduos exerçam efetivamente seu direito à saúde, no qual a disponibilidade de informações sobre a origem genética é essencial para a prevenção e tratamento de doenças hereditárias e, de forma mais geral, para a promoção da saúde.

Nesse conceito, há uma teste genético para a doença chamada Coréia de Hung Huntington, uma doença monogênica, daí a facilidade de localização do gene defeituoso, que causa degeneração progressiva do cérebro. Ele pode ser usado para identificar se uma pessoa tem uma mutação no gene da doença, o que permite prever seu desenvolvimento e implementar medidas de tratamento, e retardar a progressão da doença PENA (1998, p.145). Nessa perspectiva, TAVARES (2023,p 299) advoga:

Realmente, o Estado deve promover políticas sociais e econômicas destinadas a possibilitar o acesso universal igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação da saúde. Ademais, deve preocupar-se igualmente com a prevenção de doenças e outros agravos, mediante a redução dos riscos (arts. 166 e 198, II). Por fim, o tema relaciona-se diretamente com a dignidade da pessoa humana e o direito à igualdade, que pressupõem o Estado-garantidor, cujo dever é assegurar o mínimo de condições básicas para o indivíduo viver e desenvolver-se.

Desse modo, o teste genético em recém-nascidos assintomáticos está aumentando no Brasil. Esse tipo de exame pode ser feito nos primeiros dias de vida do bebê com o tradicional teste do pezinho e, em alguns casos, para avaliar o risco de problemas de saúde nos próximos anos. Em outros, eles descobrem condições médicas que já estão presentes, mas invisíveis para pais e médicos. O estudo analisa 287 genes associados a 150 doenças graves e raras, incluindo hemofilia e certos tipos de câncer ocular infantil. A atrofia muscular espinhal – AME também é um grupo de distúrbios genéticos neuromusculares autossômicos recessivos caracterizados por perda de massa muscular como resultado da degeneração dos neurônios motores

localizados na medula espinhal e no tronco cerebral . A doença pode ser dividida em quatro categorias de acordo com a idade de início, alcance da função muscular máxima e sobrevivência. O tipo I é a forma infantil aguda grave com início antes dos seis meses de idade, conhecida como doença de Werdnig-Hoffmann. O tipo II é a forma infantil moderadamente progressão mais lenta com início dos sintomas antes dos 18 meses de idade. O tipo III é uma forma crônica juvenil com quadro clínico mais ameno e início após os 18 meses de idade, e o tipo IV inicia-se na idade adulta

As doenças genéticas podem ser cromossômicas (alterações numéricas ou estruturais), monogênicas (autossômicas recessivas, autossômicas dominantes ou ligadas ao cromossomo X) ou resultantes de diversos fatores genéticos ligados a fatores ambientais (multifatorial) (VIEIRA, Taiane, e Roberto Giugliani p 25).

Todas as pessoas correm o risco de transmitir ao filho um gene alterado que pode causar uma doença. Todos têm, no DNA, alguns genes que sofreram mutações e que não manifestam doenças por estarem acompanhados por outro gene saudável, explica Beatrice Nuto Nóbrega, obstetra e especialista em Reprodução Humana. Anemia falciforme e doenças metabólicas congênitas como fenilcetonúria, fibrose cística e deficiência de biotinidase são algumas das causadas por genes alterados recebidos de ambos os pais.

Assim, ressalta-se que a genética desempenha um papel fundamental na compreensão e prevenção do câncer. Algumas formas de câncer têm uma predisposição gênica, o que significa que são criadas por alterações herdadas em genes específicos. Determinar essa triagem pode ajudar a identificar aqueles em alto risco e permitir a implementação de medidas preventivas, como exames de triagem frequentes ou profilaxia profilática. A genética também é usada na terapia do câncer por meio da identificação de alvos moleculares específicos e do desenvolvimento de terapias direcionadas, como terapia gênica e imunoterapia.

A informação genética tem se mostrado cada vez mais importante para a promoção da saúde e o bem-estar das pessoas.

Ao concluir a coleta da história familiar, o profissional de saúde poderá interpretar e fornecer informações sobre a doença, o modo de herança, a etiologia, o prognóstico, as opções terapêuticas e a necessidade de encaminhamento para serviços de referência. A história familiar positiva para uma condição é um fator de risco importante para doenças crônicas comuns e doenças genéticas raras. O conhecimento do padrão das doenças familiares pode ajudar a identificar indivíduos que podem se beneficiar de

intervenções preventivas, permitir a modificação dos hábitos de vida e interferir nos cuidados básicos de saúde. Por outro lado, é muito comum que os pacientes superestimem o risco de doenças comuns, como câncer e doenças cardiovasculares, sendo de extrema importância que recebam orientações corretas. (Vieira, Taiane, e Roberto Giugliani p.29).

No entanto, é importante enfatizar que o uso da informação genética para identificar portadores assintomáticos de doenças hereditárias levanta importantes questões éticas e legais.

2.1 ASPECTOS PSICOLÓGICOS RELEVANTES, RELACIONADOS AO DESENVOLVIMENTO PSICOSSOCIAL DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

A legislação brasileira favorece o parentesco biológico decorrente do casamento, união estável e família monoparental e até pertencimento não biológico por meio de tecnologias de adoção ou inseminação artificial. Diz-se que a pertença biológica identifica a família tradicional, enquanto a comunidade moderna é uma esfera de pertença socioafetiva na qual prevalece a verdade sociológica, princípio acolhido pela ordem constitucional.

Paulo Lôbo enfatiza, ainda, que o estado de filiação pode constituir-se *ope legis* ou em razão da posse de estado. No direito pátrio, o estado de filiação *ope legis* encontra guarida no artigo 227 da Constituição e nos artigos 1.593, 1.596 e 1.597 do Código Civil (CC), quais sejam: filiação biológica em face de ambos os pais; filiação não biológica em face de ambos os pais; filiação não biológica em face do pai que autorizou a inseminação artificial heteróloga, sendo os dois últimos irreversíveis e invioláveis LÔBO (2004, p. 48).

Nesse conceito Flavio Tartuce (2022.p 1.209) enfatiza:

É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão". Essa proteção é regulamentada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei 8.069/1990), que considera criança a pessoa com idade entre zero e 12 anos incompletos, e adolescente aquele que tem entre 12 e 18 anos de idade.

No Brasil, atualmente, não é obrigatório fazer a genealogia genética para

registrar uma criança, mas o registro populacional é feito a partir dos dados fornecidos pelos pais ou responsáveis legais da criança. Se a paternidade for contestada, a genealogia pode ser exigida por meio de procedimentos legais ou externos para estabelecer a paternidade ou maternidade da criança. Essa questão pode trazer sérias consequências, como direito de herança do filho, pensão alimentícia e registro de paternidade no cartório. Portanto, existem algumas regras na legislação brasileira sobre a realização de testes de paternidade.

Caso não haja adoção voluntária e haja suspeita de paternidade, o suposto pai pode ser processado por genealogia, uma das formas mais importantes de comprovar a paternidade biológica. No entanto, um teste de hereditariedade opcional pode causar problemas na maternidade com renúncia, não reconhecimento de paternidade, anulação de paternidade, reconhecimento de paternidade e troca de filhos. Nesses casos, a falta de informação sobre a origem genética da criança pode afetar o exercício do direito fundamental de conhecer sua própria origem. Conhecer suas origens é essencial para o desenvolvimento da identidade da criança e do adolescente, e a falta desse conhecimento pode causar ansiedade e conflitos internos. “O conhecimento de quem é o pai e a mãe de um indivíduo repercute na sua formação psicológica, ajuda a construir sua história e se traduz na sua identidade pessoal” GARBIN (2015, p.116).

Assim, a recusa de um determinado pai em submeter-se a um histórico familiar durante um teste de paternidade judicial ou extrajudicial pode trazer consequências significativas para a criança. No entanto, é importante observar que, de acordo com a Constituição brasileira, ninguém é obrigado a apresentar provas contra si mesmo.

No entanto, na investigação da paternidade, o interesse da criança é mais importante do que o direito dos pais de recusar o teste. O dever de cooperar na busca da verdade está previsto no art. 6º do Código de Processo Civil, segundo ele, o interessado pode ser obrigado a submeter-se a uma investigação. Trata-se de confrontar e explicar os princípios normativos ou superiores, que, segundo os defensores dessa corrente, não trazem dificuldades, pois a própria Constituição antecipou o art. 227, “prioridade absoluta”, o que leva à ideia de que os interesses da criança são mais importantes do que os outros.

A Súmula 301 do Superior Tribunal de Justiça (STJ) estabelece que a recusa do pai em se submeter ao exame de ascendência genética induz uma presunção *juris tantum* de paternidade. Essa presunção pode ser interpretada como uma prova que

sugere que ele é de fato o pai, mas não é absoluta e pode ser contestada por outras provas e certificada pelas partes envolvidas.

Por outro lado, o Código Civil brasileiro prevê algumas situações em que a paternidade é presumida, como preceitua (TARTUCE, 2022, p. 506):

Art. 1.597: Presumem-se concebidos na constância do casamento os filhos: I – nascidos cento e oitenta dias, pelo menos, depois de estabelecida a convivência conjugal; II – nascidos nos trezentos dias subsequentes à dissolução da sociedade conjugal, por morte, separação judicial, nulidade e anulação do casamento; III – havidos por fecundação artificial homóloga, mesmo que falecido o marido; IV – havidos, a qualquer tempo, quando se tratar de embriões excedentários, decorrentes de concepção artificial homóloga; V – havidos por inseminação artificial heteróloga, desde que tenha prévia autorização do marido.

Art. 1.610: O reconhecimento não pode ser revogado, nem mesmo quando feito em testamento. Art. 1.613: São ineficazes a condição e o termo apostos ao ato de reconhecimento do filho.

A Constituição Federal de 1988 consagrou autonomia da pessoa humana, como um dos fundamentos da República e que o direito ao estado de filiação é reconhecido como um direito personalíssimo, indisponível e imprescritível.

No Estatuto da Criança e do Adolescente, art. 17. O direito ao respeito consiste na inviolabilidade da integridade física, psíquica e moral da criança e do adolescente, abrangendo a preservação da imagem, da identidade, da autonomia, dos valores, ideias e crenças, dos espaços e objetos pessoais.

O reconhecimento do estado de filiação é importante para a preservação da pessoa humana, especialmente da criança e do adolescente que tem o direito de conhecer sua origem e ter acesso aos direitos decorrentes da filiação, tais como direito à alimentação, à saúde, à educação e à convivência familiar.

O reconhecimento da origem genética é um direito fundamental da criança e do adolescente, pois permite a proteção e o seu bem estar. Este reconhecimento é de suma importância não só por razões emocionais, mas também por razões legais, porque a paternidade, a maternidade biológica é um dos pressupostos da responsabilidade civil e afetiva para com a criança.

O ECA também prevê que todos os filhos, independentemente de terem sido concebidos dentro ou fora do casamento, tenham os mesmos direitos e autorização, proibidas quaisquer designações discriminatórias relativas à filiação. Ou seja, a

criança tem o direito de conhecer sua filiação biológica, sem qualquer tipo de indicação ou restrição.

Pode-se, portanto, dizer que, principalmente na adolescência, quando se está construindo a identidade pessoal, é muito importante saber a verdade sobre suas origens genéticas. DIAS e GROENINGA (2014, p. 20) trazem luz ao discurso ao afirmarem:

O direito à identidade genética é um direito humano fundamental, que assegura à pessoa o conhecimento de suas origens e sua integração psicológica e emocional. A privação desse direito pode gerar consequências graves e irreversíveis para a formação da identidade e da personalidade do indivíduo.

No Direito brasileiro, entende-se que o direito de conhecer a origem biológico-genética pertence aos direitos da personalidade.

A seguir, um breve conceito de Direito da Personalidade, proposto por LOUREIRO (2006, p. 187):

Os direitos personalíssimos – também chamados de direitos da personalidade – são prerrogativas de conteúdo extrapatrimonial, inalienáveis, perpétuas e oponíveis *erga omnes*, que correspondem a toda pessoa natural, desde antes de seu nascimento, até depois de sua morte. Esses direitos fundamentais não podem ser privados pelo Estado, e tampouco por outros particulares, pois implicaria em menoscabo da personalidade.

Desse modo, a Constituição Federal, apesar de não conter dispositivo que tutele amplamente a personalidade, adota a Teoria Geral da Personalidade (GONÇALVES, 2018), protegendo a dignidade da pessoa humana e os direitos fundamentais.

Com fundamento as ideias de PERTTELE (2006, p.19):

A identidade genética é um bem jurídico fundamental a ser preservado, como uma das manifestações essenciais da personalidade humana, o que não significa estar a identidade pessoal reduzida à identidade genética. Ora a a identidade pessoal é noção bem mais complexa e abrangente, com dois componentes, um referencial biológico (o código genético de cada indivíduo, sua identidade genética) e um o referencial social.

A proteção dos direitos da personalidade é uma questão fundamental para a garantia dos direitos humanos, independentemente de sua origem, gênero, idade, crença ou condição social. (Bittar, p. 112) enfatiza a importância da tutela dos direitos da personalidade:

O objetivo fundamental dessa proteção é assegurar a cada qual a respectiva integridade, dentro das categorias citadas (daí por que se costuma falar, como Limongi França, em direitos: à integridade física; à integridade psíquica e à integridade moral; ou, ainda, em direitos: à individualidade; à existência física e à higidez intelectual e moral).

Nesse contexto o objetivo dos direitos da personalidade é garantir que uma personalidade humana possa se desenvolver de forma livre e completa.

2.2 DESAFIOS E OBSTÁCULOS PARA EFETIVAÇÃO DO DIREITO À INFORMAÇÃO GENÉTICA

Existem diversos desafios que podem impedir a efetivação do direito à informação genética. Entre eles, estão questões técnicas, orçamentárias e culturais, que podem impedir o acesso aos exames de DNA e a interpretação dos resultados.

Conforme conceitua CASABONA, Carlos (2002,p.287)

Diante dos riscos envolvidos no acesso a informação genética humana, é preciso pensar sobre as novas dimensões que emergem da relação entre dados genéticos e a proteção dos direitos á intimidade e á vida privada.

Além disso, há a resistência de alguns setores da sociedade em relação à realização de exames de ascendência genética, que pode ser motivada por razões éticas, por medo de descobrir segredos familiares, por receio de desestabilizar a família ou por questões religiosas.

Esses obstáculos e resistências evidenciam a necessidade de políticas públicas que garantam o acesso aos exames de ascendência genética e educação sobre a importância da informação genética, bem como a conscientização da sociedade sobre os benefícios da realização desses exames para a saúde e para a garantia dos direitos da criança e do adolescente.

2.3 PAPEL DAS POLÍTICAS PÚBLICAS E MEDIDAS PROTETIVAS PARA GARANTIR O ACESSO AO DIREITO DA ASCENDÊNCIA GENÉTICA, CONSIDERANDO A PROTEÇÃO DOS DIREITOS HUMANOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

Toda a revolução genética, acrescida da descoberta do DNA, que permite confirmar, com uma taxa de 99% de correção, a origem genética da pessoa, propiciaram a expansão de direitos fundamentais, assim como de direitos da personalidade, que vêm acompanhados de questões relevantes que exigem profunda importância para estabelecer, além de limiares éticos, os princípios e valores que deverão predominar, à medida que a sociedade incorpora tantas inovações. Por ser um momento de desenvolvimento científico e técnico sem paralelo na história da humanidade, o pensamento humano não consegue decidir rapidamente as controvérsias que dele surgem (MALUF, 2019, p. 491), visto que a criança, em decorrência de sua imaturidade física e mental, precisa de proteção e cuidados especiais, inclusive proteção legal apropriada, antes e depois do nascimento.

As leis que protegem os direitos da criança estão por todo o mundo, a exemplo: enunciada na Declaração de Genebra de 1924 sobre os Direitos da Criança e na Declaração dos Direitos da Criança adotada pela Assembléia Geral, em 20 de novembro de 1959, e reconhecida na Declaração Universal dos Direitos Humanos, no Pacto Internacional de 479 Normas Internacionais de Direitos Cíveis e Políticos (em particular nos artigos 23 e 24), no Pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (em particular no artigo 10) e nos estatutos e instrumentos pertinentes das Agências Especializadas e das organizações internacionais que se interessam pelo bem-estar da criança.

A Convenção Internacional dos Direitos da Criança, da ONU, estabelece que deva ser garantida uma ampla proteção do menor em face do princípio do melhor interesse da criança, como previsto no art. 3.1 da Convenção, além dos arts. 4º e 6º do ECA. Nesse contexto, uma das políticas públicas mais importantes é a Lei nº 8.069/1990 (ECA) marco legal e regulatório dos direitos das crianças e dos adolescentes no Brasil (DIGIÁCOMO, 2017, pp. 478 e 479).

A Lei da adoção nº 12.010/09 alterou a redação do art.48 da Lei nº 8.069/90, ECA, que se tratava da revogabilidade da adoção, desta forma, passou a tratar do direito à identidade genética, garantindo assim o direito de personalidade. Portanto, ficou estabelecido no art.48 do ECA: O adotado tem direito de conhecer sua origem biológica, bem como de obter acesso irrestrito ao processo no qual a medida foi aplicada e seus eventuais incidentes, após completar 18 (dezoito) anos.

Afirma que todos, ou seja, toda criança e adolescente têm o direito de conhecer sua origem biológica e o direito a uma vida familiar saudável, o que garante o acesso

às políticas públicas relacionadas à assistência social, saúde e educação.

SÁ e TEIXEIRA, (2005, p. 64) conceitua que:

Saber de onde vem, conhecer a progenitura proporciona ao sujeito a compreensão de muitos aspectos da própria vida. Descobrir as raízes, entender seus traços (aptidões, doenças, raça, etnia) sócio-culturais, saber quem nos deu a nossa bagagem genético-cultural básica são questões essenciais para o ser humano, na construção de sua personalidade e para seu processo de dignificação. Afinal, é assim que ele poderá entender a si mesmo.

Por fim, é significativo ressaltar que o ordenamento jurídico desempenha uma função fundamental na defesa dos direitos da criança e do adolescente. Reconhecer a paternidade socialmente influente e garantir o direito ao teste de paternidade são algumas das medidas tomadas pelos tribunais para garantir o direito ao conhecimento genético.

2.4 ASPECTOS ÉTICOS E PSICOLÓGICOS DA REALIZAÇÃO DE TESTES DE ORIGEM GENÉTICA EM NASCITUROS OU RECÉM-NASCIDOS, QUANTO À PRIVACIDADE, CONFIDENCIALIDADE E A NECESSIDADE DE CONSENTIMENTO INFORMADO.

A conclusão do exame sobre as origens genéticas de um nascituro ou recém-nascido é um assunto que envolve considerações éticas e psicológicas. Este tipo de teste pode determinar a paternidade de um feto e outras informações genéticas importantes, mas também pode levantar questões sobre privacidade, confidencialidade e consentimento informado. Uma das considerações éticas mais importantes na genealogia no nascimento é a privacidade. É importante garantir que as informações transmitidas pelo teste sejam usadas com responsabilidade e protegidas contra possíveis ofensas ou discriminações.

A necessidade de consentimento informado é outro aspecto ético e legal fundamental na realização , expandindo a dimensão dos direitos humanos, como conceitua Bergel (2002, p.329):

Toda uma série de novos direitos- alguns já consolidados e outros em processo de sê-lo – tais como o direito a proteção do gnomoma humano contra práticas contrárias a dignidade do indivíduo, á autodeterminação genética, á privacidade genética, á não discriminação por razões genéticas, ao consentimento livre e informado para a realização de estudos genéticos, etc.,

determinam uma nova dimensão dos Direitos Humanos, categoria histórica que permanentemente em seu caminho foi adaptando-se aos requerimentos e às necessidades do momento, para proteger o homem na sua dignidade e na sua liberdade.

O respeito à privacidade e à intimidade da pessoa humana é um dos fundamentos do Estado Democrático de Direito e deve ser levado em conta em todas as situações que envolvem informações genéticas.

Quanto à necessidade de consentimento informado, destaca-se que ele é fundamental para garantir que os pais compreendam os riscos, benefícios e consequências da realização do exame de ascendência genética no nascituro. Isso é importante para proteger os direitos da criança e evitar possíveis prejuízos psicológicos, já que a identidade genética é um aspecto importante da formação da identidade pessoal. Como conceitua (Tartuce, 2022, p.1209).

Em reforço, o art. 3.º do próprio ECA determina que “a criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral, assegurando-lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade.

O nascituro pode ser considerado ente dotado de personalidade formal e material, tendo inúmeros direitos, tais como o direito à identidade genética, à indenização pela morte do pai, a alimentos gravídicos, à imagem e à honra, defendendo a tese que, embora o nascituro seja desprovido de capacidade de fato, tem capacidade de direito (DINIZ, 2014, pp.163-165).

Isso significa que o nascituro é titular de direitos e proteções jurídicas, mesmo antes de seu nascimento, essa capacidade de direito tem como objetivo garantir sua proteção e assegurar que seus interesses sejam levados em consideração.

2.5 A IMPORTÂNCIA DO EXAME DE ASCENDÊNCIA GENÉTICA, A FIM DE PREVENIR ERROS MÉDICOS

O dispositivo está amparado da seguinte forma: a maternidade é sempre certeza, a paternidade é presunção que decorre da situação de casados. É importante ressaltar que essa máxima perdeu relevância prática. Ora, a maternidade nem sempre é certa, pois pode ocorrer a troca ou a subtração de recém-nascidos em maternidades,

a motivar eventual ação de investigação da maternidade. O problema tem sido debatido pela jurisprudência nacional, em particular no que concerne à eventual indenização por danos morais em face do hospital-maternidade:

“Responsabilidade civil. Indenização. Dano moral. Troca de bebês na maternidade. Entidade hospitalar que tem o dever de zelar pela correta identificação dos recém-nascidos. Negligência verificada. Responsabilidade da ré caracterizada. Dano moral configurado. Verba arbitrada que, contudo, revela-se excessiva. Redução determinada. Distribuição dos ônus da sucumbência mantida. Incidência da Súmula n.º 326 do STJ. Recurso provido em parte” (TJSP, Apelação 9217539-61.2008.8.26.0000, Acórdão 6484645, 1.ª Câmara de Direito Privado, Urupês, Rel. Des. Elliot Akel, j. 05.02.2013, DJESP 27.02.2013). (TARTUCE, 2022, p.507).

Nessa percepção a realização do exame de ascendência genética no recém-nascido pode ser uma ferramenta útil contribuindo também como possíveis erros médicos, como uma possível troca de crianças na maternidade, garantindo assim os direitos da criança e da família. Portanto, é relevante que os profissionais de saúde e outros envolvidos no processo de realização do exame de ascendência genética, estejam preparados para lidar com questões éticas, psicológicas e legais.

Neste contexto, fica claro que o direito à saúde é reconhecido e protegido pelo ordenamento, devendo, portanto, ser assegurada a sua concretização.

Pode-se inferir, desta forma, que se o direito ao conhecimento genético é um meio de se efetivar o direito à saúde, o direito ao conhecimento genético está mais uma vez amparado pelo dispositivo constitucional, agora não só sob a ótica de um direito personalíssimo, mas sim objetivando a proteção de um outro direito de suma importância.

Concluí-se que o material genético não apenas reflete os aspectos externos e internos de um ser, contribuindo para a formação de suas características físicas e psicológicas e definindo assim sua identidade pessoal, mas também é objeto de análise médica, nas informações do seu genoma mostrando como o organismo pode reagir a determinado medicamento, informações importantes para que o médico possa prescrever os medicamentos mais adequados, garantindo uma ação mais eficaz no tratamento de patologias.

Considerando o material publicado, é indiscutível que o direito à informação biológico-genética pertence àqueles direitos que não só garantem a dignidade humana respeitando o direito fundamental, mas também podem garantir uma melhor qualidade de vida, ajudando a prevenir doenças.

3. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Constituição Federal estabelece que a dignidade da pessoa humana é um valor supremo que deve ser respeitado e protegido em todas as situações. Sendo assim, o direito ao conhecimento da ascendência genética é uma garantia fundamental que contribui para a realização desse valor. Ou seja, a identidade biológica e a história familiar são aspectos essenciais para a formação da identidade da pessoa, influenciando sua autoestima, autoconhecimento e relacionamentos interpessoais.

Diante ao exposto, é importante que o Estado adote medidas urgentes para proteger os direitos de crianças e adolescentes em relação às suas origens genéticas, produzindo políticas públicas e instrumentos jurídicos mais efetivos para garantir o direito à informação genética e proteger os direitos das crianças e adolescentes em casos de contestação de paternidade ou maternidade.

haja vista que as crianças e adolescentes são as partes mais vulneráveis nesta ação. Uma possibilidade seria tornar obrigatória a realização do exame de ascendência genética no recém-nascido.

Nessa percepção, ao realizar o exame de ascendência genética no recém-nascido, conforme esclarecido anteriormente, doenças genéticas podem ser descobertas precocemente, o que pode ajudar a iniciar o tratamento o mais rápido possível, ou seja, conseguir melhorar significativamente a qualidade de vida da criança e, em alguns casos, até salvar vidas, contribuindo assim para a identificação de pais portadores de doenças genéticas, cuja informação será fundamental para que, assertivamente, tomem decisões sobre a hipótese de terem mais filhos no futuro, colaborando com as pesquisas médicas, avançando na compreensão da genética e terapias de doenças.

Além disso, a mãe ou o responsável pela criança pode confirmar a paternidade com base nos resultados da linhagem genética, o que é fundamental para garantir os direitos da criança e do adolescente. O teste genético de paternidade é, portanto, um método mais seguro e confiável para garantir o direito da criança de conhecer sua origem biológica.

Também vale ressaltar que o exame de ascendência genética no recém-nascido pode ser um mecanismo útil para facilitar o sistema jurídico envolvido na paternidade. Quando há dúvida sobre a paternidade de uma criança, é comum que a

mãe ou o suposto pai entrem com uma ação judicial para provar ou negar a paternidade. Esses processos podem ser demorados e custosos e, muitas vezes, acabam congestionando o sistema judiciário.

Portanto, é importante que o Estado assuma o dever de custear o exame de ascendência genética gratuito a todos os recém-nascidos, promovendo campanhas de conscientização sobre a importância desse tema. Após tomadas tais atitudes, será possível garantir uma proteção efetiva dos direitos das crianças e adolescentes em relação à sua ascendência genética, garantindo o princípio da dignidade da pessoa humana.

Porém, abre-se um leque para possíveis estudos posteriores em relação ao tema.

REFERÊNCIAS

BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves. **Direito ao patrimônio genético**. Portugal: Almedina, 1998.

BERGEL, Salvador Darío, **Los derechos humanos entre la bioética y la genética**. In: Acta Bioethica, 2002.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. **Súmula nº 301**. Brasília, DF: STJ, 20 de julho de 2012. Disponível em: <http://www.stj.jus.br/> . Acesso em: 10 de junho de 2023.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 04 mai. 2023.

BRASIL. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. **Institui o Código Civil**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406.htm. Acesso em: 04 mai. 2023

BRASIL. Lei nº 13.105, de 16 de março de 2015. **Código de Processo Civil**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13105.htm. Acesso em: 04 mai. 2023.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. **Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências**. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 04 mai. 2023.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988. Brasília 05 de Outubro de 1988. Disponível em:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 04 mai. 2023.

BRASIL. Lei nº 12.010, de 03 de Agosto de 2009. **Dispõe sobre adoção; altera as Leis nos 8.069, de 13 de julho de 1990 - Estatuto da Criança e do Adolescente**, 8.560, de 29 de dezembro de 1992; revoga dispositivos da Lei no 10.406, de 10 de janeiro de 2002 - Código Civil, e da Consolidação das Leis do Trabalho - CLT, aprovada pelo Decreto-Lei no 5.452, de 1o de maio de 1943; e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 4.de agosto de 2009 e retificado no Diário Oficial de União, DF de 2.setembro.2009. Disponível em https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2007-2010/2009-/lei/l12010.htm Acesso em: 06 mai. 2023

BRASIL. Lei nº 12.662, de 05 de junho de 2012. **Assegura a validade nacional á declaração de nascido vivo- DNV, regula sua expedição**, altera a Lei nº 6015, de 31 de dezembro de 1973 e da outras providências . Diário Oficial da União, Brasília, DF, 06 de jun de 2012. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12662.htm Acesso em: 04 mai. 2023.

BITTAR, Carlos A. **Os Direitos da Personalidade**. 8ª edição. Editora Saraiva, 2015. E-book. ISBN 9788502208292. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788502208292/>. Acesso em: 21 mai. 2023.

CASABONA, Carlos Maria Romeo; **La Genética Y la biotecnología en las fronteras del derecho**. Acta Bioethics V.8, n.2, p.283-297, 2002.

CIÊNCIA. Exame 55 anos. **Teste genético para doenças raras em recém-nascidos avançando no Brasil**. São Paulo, 25 de março de 2019. Disponível em: <https://exame.com/ciencia/teste-genetico-para-doencas-raras-em-recem-nascidos-avanca-no-brasil/> Acesso em: 08 mai. 2023.

COHEN, Cláudio; OLIVEIRA, Reinaldo Ayer de. **Bioética, direito e medicina** . Editora Manole,2020. E-livro. ISBN 9788520458587. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788520458587/>. Acesso em: 23 mai. 2023.

DIAS, Maria Berenice;GROENINGA,Giselle.**Direito à identidade genética**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2014.

DIGIÁCOMO, Murillo José, 1969- **Estatuto da criança e do adolescente anotado e interpretado** / Murillo José Digiácomo e Ildeara Amorim Digiácomo.- Curitiba. Ministério Público do Estado do Paraná. Centro de Apoio Operacional das Promotorias da Criança e do Adolescente, 2017. 7ª Edição.

GARBIN, R. F.; Broglio, R. **Bioética e Biodireito**. São Paulo: Editora Atlas, 2015.

GONÇALVES, Carlos Roberto. **Direito Civil brasileiro**: volume I - parte geral. 14. ed. São Paulo: Saraiva Educação, 2018.

GRIFFITHS, Anthony J. F.; DOEBLEY, John; PEICHEL, Catarina; e outros. **Introdução à Genética**. Grupo GEN, 2022. E-book. ISBN 9788527738682. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788527738682/>. Acesso em: 21 mai. 2023.

LÔBO, Paulo Luiz Netto. **Direito ao estado de filiação e direito à origem genética: uma distinção necessária**. Revista CEJ, Brasília, n. 27, p. 47-56, out/ dez. 2004

LOUREIRO, Guilherme. Prova pericial e a Filiação (análise da Súmula 301 do STJ). *In*: DIDIER JR. Fredie; NAZZEI, Rodrigo (Orgs.). **Prova, exame médico e presunção: o artigo 232 do Código Civil**. Salvador: Podivm, 2006.

MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas D. **Direitos da personalidade : a contribuição de Silmara JA Chinellato** . Disponível em: Minha Biblioteca, Editora Manole, 2019.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (1948). **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Rio de Janeiro: UNIC/Rio, 2009. Disponível em: <http://www.onu.org.br/img/2014/09/DUDH> Acesso em: 04 Mai. 2023.

PENA, Sérgio Danilo J. Azevêdo. Eliane S. **O Projeto Genoma Humano e a Medicina Preditiva: Avanços Técnicos e Dilemas éticos**. In: Costa, Sérgio Ibiapina Ferreira.

PERLINGIERI, Pietro. **Perfis de direito civil: introdução ao direito civil constitucional**. Tradução de Maria Regina de Cicco. Rio de Janeiro: Renovar, 2003.

PERTTELE, Selma. **O Direito Fundamental à Identidade genética na Constituição Brasileira**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2006.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. **O direito à informação genética**. Belo Horizonte: Mandamentos, 2005.

TARTUCE, Flávio. **Manual de Direito Civil - Volume Único**. Disponível em: Minha Biblioteca, (12th edição). Grupo GEN, 2022.

_____ **Direito Civil: Direito de Família - Vol. 5** . Disponível em: Minha Biblioteca, (17ª edição). Grupo GEN, 2022.

TAVARES, André R. **Curso de direito constitucional** . Editora Saraiva, 2023. *E-book*. ISBN 9786553625792. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9786553625792/>. Acesso em: 07 jul. 2023.

VIEIRA, Taiane; GIUGLIANI, Roberto. **Manual de genética médica para atenção primária à saúde**. Grupo A, 2013. *E-book*. ISBN 9788565852890. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788565852890/>. Acesso em: 23 mai. 2023.